

Helsingin yliopisto - Helsingfors universitet - University of Helsinki ID 2007-504

Tiedekunta-Fakultet-Faculty Valtiotieteellinen tiedekunta		Laitos-Institution-Department Sosiaalipsykologian laitos
Tekijä-Författare-Author Kolttola, Eeva		
Työn nimi-Arbetets titel-Title Vastuulliset selviytyjät : narratiivinen lähestymistapa perinnöllisen paksusuolisyövän kantajiin		
Oppiaine-Läroämne-Subject Sosiaalipsykologia		
Työn laji-Arbetets art-Level Pro gradu	Aika-Datum-Month and year 2007-11-05	Sivumäärä-Sidantal-Number of pages 71 s., 6 liites.
<p>Tiivistelmä-Referat-Abstract</p> <p>Tutkielma on osa laajempaa tutkimusprojektia ”Ennakoivan geenitestauksen psykososiaaliset vaikutukset perinnöllisessä paksusuolioireyhtymässä”. Tutkielman tarkoituksena on tarjota laadullista tutkimustietoa HNPCC-geeninkantajista sekä selvittää, kuinka perinnöllisyystietoa välitetään perheissä.</p> <p>Aineisto koostui kymmenestä HNPCC-geeninkantajan haastattelusta. Haastateltavista viisi oli naisia ja viisi miehiä. He olivat iältään 47-79-vuotiaita. Yhtä lukuunottamatta haastateltavat oli sairastaneet syövän.</p> <p>Aineistoa analysoitiin narratiivisin menetelmin, yhdistäen sekä paradigmaattista että narratiivista analyysia. Haastattelujen pohjalta konstruointiin kullekin haastateltavalle hypoteettinen sisäinen tarina.</p> <p>Kukaan haastateltavista ei kuvannut tiedon perinnöllisestä syöpäalttiudesta olleen heille täysi yllätys. Sukuhistorian perusteella asiaa oli osattu aavistella. Läheisten sairastumisilla olikin vaikutusta siihen, millaisena sairastuminen koettiin. Huonot kokemukset ja kärsimyksen todistaminen loivat pelkoa ja hyvät kokemukset vahvistivat uskoa omaankin selviytymiseen. Aineistossa ei puhuttu kuitenkaan kovin paljon pelosta tai ahdistuksesta ja sairauden kanssa eläminen esitettiin melko ongelmattomana lukuun ottamatta muutamaa poikkeusta.</p> <p>Kahden haastateltavan kertomukset erosivat muista siten, että heidän terveydentilansa oli heikompi. Toisen haastateltavan tarinassa oli piirteitä kaaosnarratiivista, sillä siinä elämä näyttäytyi melko lohduttomana. Kyse ei ollut kuitenkaan täydellisestä kaaoksesta, koska kertomuksen pohjalta oli ylipäänsä mahdollista muodostaa tarina. Haastateltavien kertomuksista kävi ilmi muutamia selviytymiskeinoja syöpädiagnoosin kanssa. Näitä olivat vertaistuki, keskittyminen toimintaan ja päihteiden käyttö. Haastateltavat tekivät eroa sairauden ja terveyden välille ja vaikuttivat useimmiten päätyvän sille kannalle, että he ovat terveitä. Tätä perusteltiin toimintakyvyn säilymisellä ja kivuntuntemusten puuttumisella.</p> <p>Kaikki haastateltavat olivat välittäneet perinnöllisyystiedon lapsilleen ja usein myös muille sukulaisille. Yleensä kertominen oli sujunut hyvin, tosin tästä oli muutamia poikkeuksia. Haastateltavat pitivät testausta hyvänä asiana, koska se mahdollisti oikein kohdistetun seurannan. Kaikki haastateltavat kertoivat osallistuvansa järjestettyyn seurantaan. Haastateltavat korostivat seurannan tärkeyttä sekä fyysisen terveydentilan että henkisen jaksamisen ja turvan kokemisen kannalta. Vain muutama haastateltava pohti suvunjakamista tai koki syyllisyyttä lasten hankkimisesta ja geenin ”levittämisestä”. Haastateltavat eivät kaivanneet mitään erityistä tukea tiedon välittämiseen ja sairaudesta selviämiseen.</p> <p>Tarinoiden voidaan nähdä sijoittuvan kolmelle tasolle: tarinaan HNPCC:stä sairautena, itsestä sairauden kokijana ja sairauden hallinnan keinoihin. Tarina HNPCC:stä sairautena koostuu tapahtumakulkujen ja käytännön asioiden kuvauksista. Tarina itsestä kyseisen sairauden kokijana sisältää elämäkerrallisen taustan, asiaan liittyvät tunteet ja merkitykset. Näiden tarinoiden lisäksi on erotettavissa keinoja, joilla sairautta hallitaan. Hallinta rakentuu noudattamalla terveydenhuollon suosituksia. Haastateltaville testausprosessi, säännöllinen osallistuminen seurantaan ja tiedon välittäminen suvun piirissä tuntuvat olevan keinoja hallita tilaansa paitsi lääketieteellisesti, mutta myös psykologisesti.</p> <p>Keskeiset lähteet</p> <p>Narratiivisuus: Polkinghorne (1995), Hänninen (2000), Hänninen & Valkonen (1998). Terveystutkimus: Linden (1995), Radley (1994)</p>		
<p>Avainsanat-Nyckelord-Keywords</p> <p>syöpätaudit</p> <p>paksusuolisyöpä</p> <p>Hereditary NonPolyposis Colorectal Cancer -- HNPCC</p> <p>perinnöllisyys</p> <p>identiteetti</p> <p>narratiivisuus</p> <p>kerronta</p> <p>tarinat</p>		
Säilytyspaikka-Förvaringsställe-Where deposited		
Muita tietoja-Övriga uppgifter-Additional information		